

みんなで作ろう、これからの医療

# with Heart プロジェクト 2023-24

## 報告書

2025年2月4日

## 報告書概要

with Heart プロジェクト 2023 年、2024 年は 2 か年共通のテーマ「こえを集めて、届ける基盤をつくる」をもとに活動した。2023 年の 1 年目の活動は中間報告書にまとめてあり、本報告書は 2 年目の活動と 2 年を通しての成果をまとめたものである。

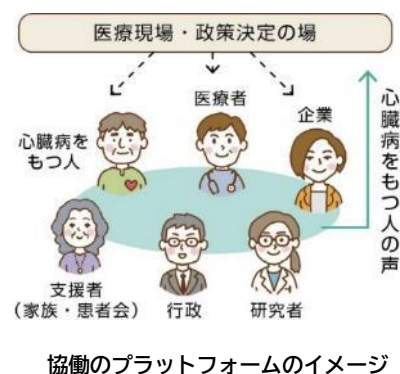
(※1 年目の 2023 年の成果に関しては「[with Heart プロジェクト 2023-24 中間報告書](#)」参照)

## プロジェクト背景と目的

近年、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。一方で心臓病は、様々な要因で引き起こされ、またその状況や進行も多様なことから、同じ病名であっても心臓病をもつ人の課題は多種多様となっている。

本プロジェクト「みんなでつくろう、これからの医療 with Heart プロジェクト」は、病気をもつ人のこえ（経験）を医療・社会に還元するシステムの基盤（協働のプラットフォーム）をつくることを目的に、2020 年 11 月にスタートした。また、以下 2 点を柱として活動する。

- ① 心臓病にかかわる様々なステークホルダーが集まる協働のプラットフォームを構築する
- ② プラットフォームの中核を担う、心臓病をもつ人の発掘を行い、多様な心臓病の社会課題について理解する人を育成する



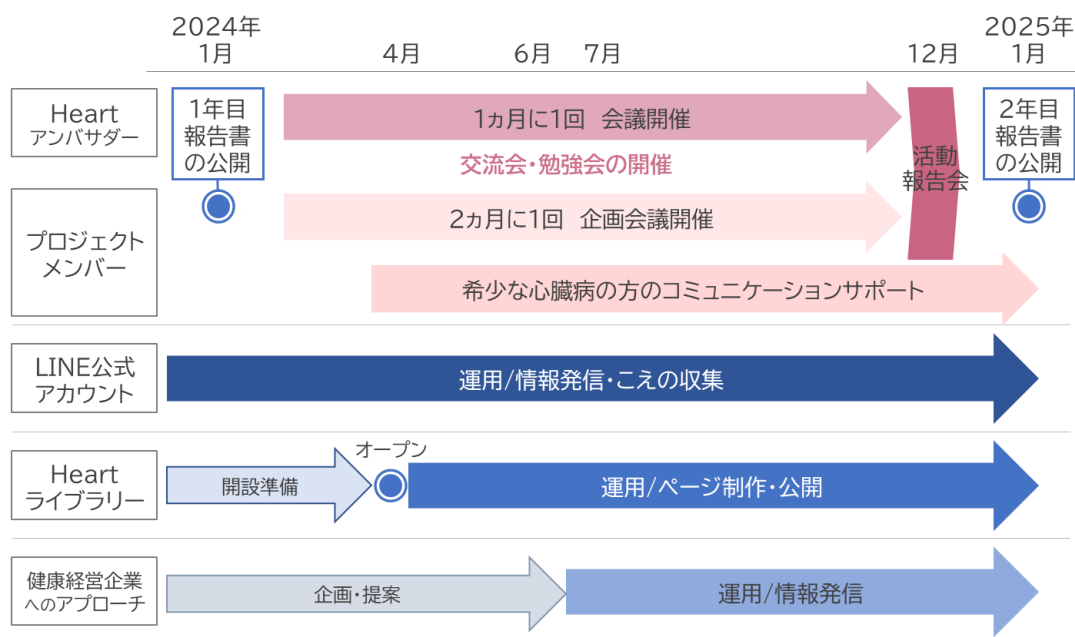
## 実施概要

2024 年は「こえを集めて、届ける基盤をつくる」をテーマに、2 か年計画の最終年として活動を展開した。Heart アンバサダーと共に 11 回の会議を開催し、また協賛企業との対話を通じて、当事者との相互理解を深める取り組みも行った。

LINE 公式アカウントの登録者は前年比 65 名増の 144 名となり、プロジェクト情報の提供と参加者拡大に寄与した。また、オンラインイベント「心臓病の“もやもや”を語る夜」では、医療者と当事者が“もやもや”を共有し、多くの反響を得た。

4 月には心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」を新規に開設した。7 月には新聞記者を講師に迎えたライティング講座を実施、参加者の発信力を強化した。8 月 10 日の「健康ハートの日」には「わたしのハートストーリー」のコラムを募集し、「Heart ライブラリー」に掲載した。さらに、10 月からは音声配信「心つなぐラジオ」を開始したことで気軽に情報に触れられる新たな手段を提供した。

2024 年は、多様な「こえ」を収集し発信する基盤を確立することで、プロジェクトの次なるステップへの土台を築く 1 年となった。



## プロジェクト成果

2024年は、Heart アンバサダーが昨年からの3名に加え、新たに1名が参加し、合計4名で活動した。年間11回の会議を行い、協賛企業との企画会議では、企業と当事者の相互理解を深める試みを実施した。会議内ではHeart アンバサダーがリーダーシップを発揮し、進行役やファシリテーターを務めた。

3月には「心臓病の“もやもや”を語る夜」を開催し、49名が参加した。イベントで集まった「こえ」はHeart ライブラリーに掲載し、サイトでの“もやもや”募集を通じて継続的な「こえ」を集め、発信する仕組みを確立した。さらに、ビジネスチャットツール Slack を活用した日常的な意見交換により、プロジェクト全体の連携を強化した。

ライティング講座で培った執筆スキルを活かした当事者のコラムが医療従事者向けメールマガジンに掲載されるなど、「こえ」を医療の現場に届ける取り組みも実現した。2024年は「こえ」を届ける基盤を築き、2025年以降のさらなる発展に向けた重要な一年となった。

## 次年度へ向けて

主な実績	結果
a. 登録メンバー数	144名 (2023年12月31日より16名増)
b. 公式LINE登録者数	144名 (2023年12月31日より65名増)
c. ビジネスチャットツール Slack 参加者数	29名
d. Heart アンバサダー会議	6回開催 (1/16、3/19、5/14、7/16、9/17、10/15)
e. メンバー企画会議	5回開催 (2/20、4/16、6/18、8/20、11/19)
f. Heart ライブラリー (ウェブサイト)	2024年4月25日オープン
g. 心つなぐラジオ (音声配信)	2024年10月7日放送開始 (10/7、10/21、11/7、11/21、11/5、11/18、12/2、12/16)
h. 心臓病の“もやもや”を語る夜	第一部68名/第二部(交流会)49名
i. ライティング講座	7名
j. 健康ハートの日「わたしのハートストーリー」コラム掲載	6名

2025年は「こえを聴きあい、心をつなぐ」をテーマに、これまで共に活動してきた方々と共に一緒に今までの活動を振り返り、5年間の活動の成果や課題を報告書としてまとめ、それぞれがその先の活動につなげられるようにする。今までの活動を振り返り、その成果や課題、そして心臓病を取り巻く課題について社会に向けた提言をまとめる。

#### <プロジェクト概要>

**プロジェクト名** みんなでつくろうこれからの医療 with Heart プロジェクト 2023-24  
**実施期間** 2024年1月1日～12月31日  
**主催** 一般社団法人ピーベック  
**後援** 一般社団法人日本循環器協会、公益財団法人日本心臓財団、一般社団法人米国医療機器・IVD工業会  
**協賛企業** アボットジャパン合同会社・アボットメディカルジャパン合同会社、エドワーズライフサイエンス合同会社  
日本メドトロニック株式会社、ノバルティス ファーマ株式会社、ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社（五十音順）  
**賛同団体** 一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク、一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会、特定非営利活動法人日本ICDの会、特定非営利活動法人日本マルファン協会、特定非営利活動法人ハートキッズ・ジャパン 特定非営利活動法人ハート・プラスの会、Living With Heart（五十音順）

## 目次

1. プロジェクト概要 .....	2
1) 背景 .....	2
2) 目的 .....	2
3) 2024 年の内容 .....	3
4) 実施期間 .....	4
5) 参加対象者 .....	4
6) 参加数等 .....	4
7) 実施体制 .....	5
2. 実施詳細 .....	5
1) 定例会議の実施 .....	5
2) LINE 公式アカウントでの情報発信 .....	7
3) 「心臓病の“もやもや”を語る夜」開催 .....	8
4) ライティング講座開催 .....	9
5) 健康ハートの日「わたしのハートストーリー」コラム掲載 .....	9
6) 心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」開設と運営 .....	10
7) 音声配信「心つなぐラジオ」開始 .....	11
3. 2024 年の成果 .....	12
1) 2024 年の成果 .....	12
2) 2025 年に向けて .....	13
賛同団体紹介 .....	13

# 1. プロジェクト概要

## 1) 背景

近年、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を病気をもつ当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。2019年12月に施行された「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法」（以下、循環器病対策基本法と表記）の中でも、心臓病をはじめとする循環器病対策について、医療・介護サービスを受ける当事者の意見を反映することが求められている。医療や医療政策は、これまで医師等の医療従事者を中心に検討・決定されてきたが、国・都道府県が設置する循環器病対策推進協議会には、医療の受け手である心臓病をもつ当事者が委員として参画している。

一方で心臓病は、様々な要因で引き起こされ、またその状況や進行も多様なことから、先行して取り組まれているがん対策のように、治療の経過や医療ニーズが一様ではない。そのため、同じ病名であっても心臓病をもつ人の課題は多種多様となっている。また希少難治性疾患のように、患者数が少ない心臓病も存在し、心臓病領域が抱える課題や心臓病をもつ人特有のニーズが十分に理解されているとは言い難い状況にある。

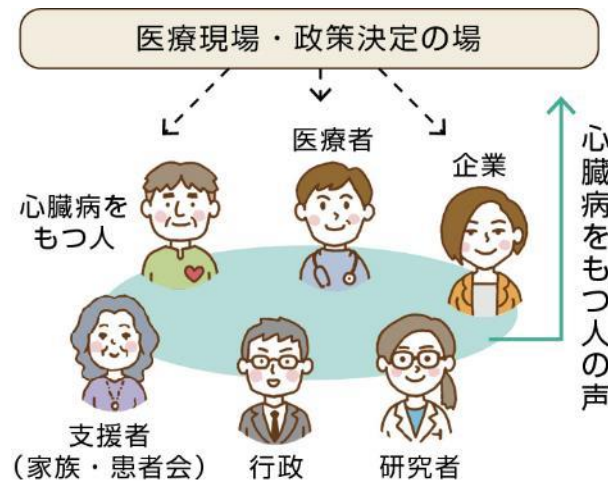
一例として、循環器病対策推進協議会の委員として心臓病の特有の課題を理解し、自身の医療ニーズや医療的な課題へ意見を言えるような当事者の存在が必要不可欠である。そのためには、基礎的な医療や患者の権利等の知識を身につけ、当事者が自身の医療等のニーズを捉え、分かりやすく伝えていく必要があり、心臓病の当事者リーダーの育成が求められている。

本プロジェクトはこうした課題意識を受け、2020年11月に米国に本社をおく医療機器メーカーの業界団体である、一般社団法人米国医療機器・IVD工業会（AMDD）の後援でスタートした。

## 2) 目的

本プロジェクトの最終的なゴールは、病気をもつ人のこえ（経験）を医療・社会に還元するシステムの基盤をつくり「心臓病があっても大丈夫」と言える社会を創造することである。そのため、以下の2点を活動目標とする。

- ① 心臓病をもつ人や患者団体、医療者、医療に関係する企業等が集まり、より良い医療環境づくりに向けた協働のプラットフォームを構築する
- ② プラットフォームの中核を担う心臓病をもつ人の発掘を行い、基礎的な医療や患者の権利等の知識を身につけ、自身の医療ニーズを捉え、社会的課題として分かりやすく伝えられる心臓病をもつ人またはその家族を育成する



協働のプラットフォームのイメージ

### 3) 2024 年の内容

2 年計画の 2 年目である 2024 年は、心臓病をもつ当事者だけでなく、心臓病に関心がある幅広い層の小さなこえも拾い上げ、心臓病にかかわるステークホルダーで共有し、届けるべきこえを検討した。活動としては、「心臓病の“もやもや”を語る夜」というイベントを開催した。当事者や当事者家族が感じる心臓病に関わる「当たり前ではあるけれどももやもやすること」を話すことで広く「こえ」を集めることができた。定例会議では Heart アンバサダーを中心によりよい活動方法を一緒に検討し、協賛企業と共通のテーマを持ちテーマトークを行った。

ライティング講座により自分の経験を相手にわかりやすく伝えるために、当事者個々のライティングスキルの向上を目指した。8 月 10 日の健康ハートの日には「わたしのハートストーリー」というテーマのもと、受講者によるコラムを心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」に掲載することができた。

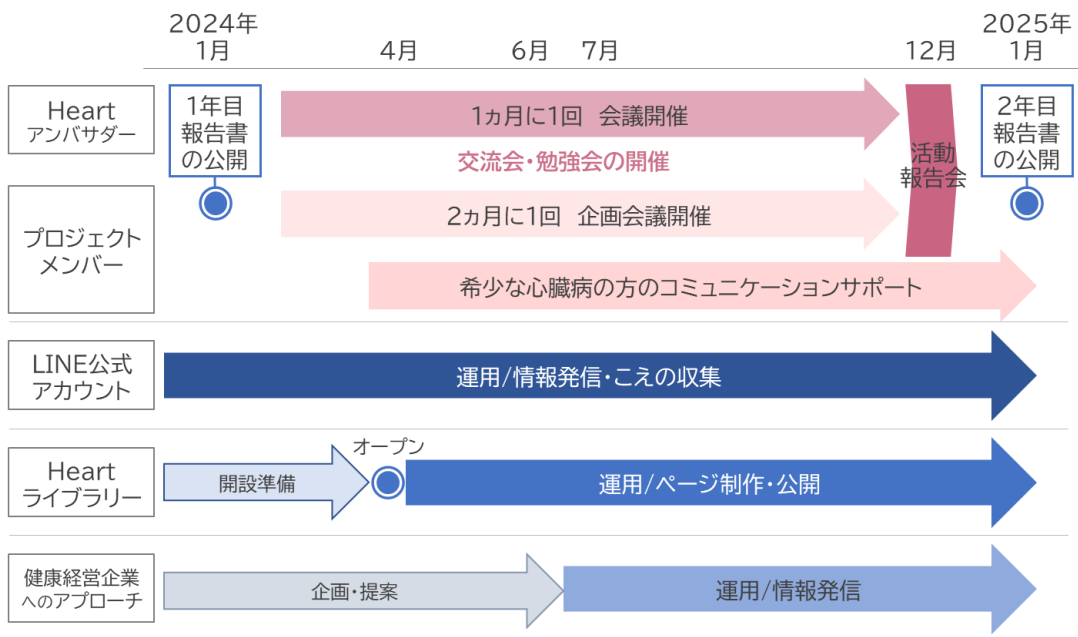
心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」の開設や音声配信「心つなぐラジオ」の配信を開始し、新しい層へのアプローチを行った。

(※1 年目の 2023 年の成果に関しては「[with Heart プロジェクト 2023-24 中間報告書](#)」参照)

テーマ：こえを集めて、届ける基盤をつくる

「こえ」を集めるための仕組みづくりとして以下の事業を実施した。

- a. 定例会議の実施
- b. LINE 公式アカウントでの情報発信
- c. 「心臓病の“もやもや”を語る夜」開催
- d. ライティング講座開催
- e. 健康ハートの日「わたしのハートストーリー」コラム掲載
- f. 心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」開設
- g. 音声配信「心つなぐラジオ」開始



実施スケジュール

#### 4) 実施期間

2024年1月1日～12月31日（2024年3月15日にキックオフイベントを開催した）

#### 5) 参加対象者

心臓病をもつ人・もっていた人、その家族、心臓病に関する患者会等の支援団体、協賛企業、その他プロジェクトに興味がある人

#### 6) 参加数等

※2024年12月31日時点

主な実績	結果
a. 登録メンバー数	144名（2023年12月31日より16名増）
b. 公式LINE登録者数	144名（2023年12月31日より65名増）
c. ビジネスチャットツールSlack参加者数	29名
d. Heartアンバサダー会議	6回開催（1/16、3/19、5/14、7/16、9/17、10/15）
e. メンバー企画会議	5回開催（2/20、4/16、6/18、8/20、11/19）
f. Heartライブラリー（ウェブサイト）	2024年4月25日オープン
g. 心つなぐラジオ（音声配信）	2024年10月7日放送開始（10/7、10/21、11/7、11/21、11/5、11/18、12/2、12/16）
h. 心臓病の“もやもや”を語る夜	第一部68名/第二部（交流会）49名
i. ライティング講座	7名
j. 健康ハートの日「わたしのハートストーリー」コラム掲載	6名

## 7) 実施体制

主催	一般社団法人ピーベック
後援	一般社団法人日本循環器協会 公益財団法人日本心臓財団 一般社団法人米国医療機器・IVD工業会
協賛企業 (五十音順)	アボットジャパン合同会社・アボットメディカルジャパン合同会社 エドワーズライフサイエンス合同会社・日本メドトロニック株式会社 ノバルティス ファーマ株式会社 ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社
賛同団体 (五十音順)	一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 特定非営利活動法人日本 ICD の会 特定非営利活動法人日本マルファン協会 特定非営利活動法人ハートキッズ・ジャパン 特定非営利活動法人ハート・プラスの会 Living With Heart
事務局	桑村美奈子（一般社団法人ピーベック） 宿野部香緒里（一般社団法人ピーベック） 津野まき子（一般社団法人ピーベック） 齋藤真菜（一般社団法人ピーベック）

## 2. 実施詳細

### 1) 定例会議の実施

2023年から引き続き Heart アンバサダー会議および企画会議を定例で開催した。Heart アンバサダー会議は6回、企画会議は5回、計11回を Zoom ミーティングで開催した。Heart アンバサダー（候補生含む）と事務局、企画会議にはプロジェクトメンバーと協賛企業が参加した。8月には新たな試みとして当事者と協賛企業が共通のテーマについて意見交換を行う会を開催した。

## 開催詳細

実施期間：2024年1月～11月（各会議隔月開催）

開催方法：オンライン（Zoom ミーティング）

対象者：

【Heart アンバサダー会議】Heart アンバサダー4名、候補生2名

【企画会議】Heart アンバサダー4名、プロジェクトメンバー、協賛企業

## 実施内容

開催日	会議名	参加人数	主な議題
1/16（火）	第5回 Heart アンバサダーミーティング	4名	3月に開催予定のイベントについて
2/20（火）	第5回 企画会議	4名	3/15「心臓病の”もやもや”を語る夜」イベントについて
3/19（火）	第6回 Heart アンバサダーミーティング	5名	3/15「心臓病の”もやもや”を語る夜」イベントの振り返り 次回やってみたいイベント・企画
4/16（火）	第6回 企画会議	9名	Heart ライブラリーについて
5/14（火）	第7回 Heart アンバサダーミーティング	3名	今後の with Heart プロジェクトに関する擦り合わせ
6/18（火）	第7回 企画会議	9名	協賛企業ヒアリング会の報告とお礼 7/12 ライティング講座参加者募集の協力依頼
7/16（火）	第8回 Heart アンバサダーミーティング	5名	7/12 ライティング講座の報告と感想 協賛企業の方と話すテーマ案
8/20（火）	第8回 企画会議	11名	8/10 健康ハートの日コラム掲載報告 第1回意見交換会
9/17（火）	第9回 Heart アンバサダーミーティング	4名	今年度の予定 来年度の Heart アンバサダーとプロジェクトについて
10/15（火）	第10回 Heart アンバサダーミーティング	5名	“もやもや”投稿をもっと集めるには “もやもや”のその後をヒアリングするアンケートについて 2024年プロジェクト活動報告会について
11/19（火）	第9回 企画会議	10名	2025年の with Heart プロジェクトの活動について 「あなたの“もやもや”、その後いかがですか？」アンケート進捗 状況 音声配信開始のお知らせ

※参加人数に事務局は含まれません

## 2) LINE 公式アカウントでの情報発信

2023年3月より、心臓病の情報や当事者のこえに触れる場としてLINE公式アカウントを開設した。2023年12月11日時点の登録者数は79名だったが、2024年11月25日時点では65名増の144名となった。参加者のすそ野拡大を目的とし、まずはLINEに登録、LINE内with Heartプロジェクトの最新情報を得ることにより、もっと踏み込みたい、活動に参加してみたい方が次のステップとしてメンバー登録をしてくれる流れを作ることができた。

### 概要

実施期間：2024年1月～

登録者数：144名（2024年11月25日時点）

### 配信内容

配信日	配信内容
1月23日（火）	コラム紹介
2月13日（火）	コラム紹介
2月27日（火）	イベント「心臓病の“もやもや”を語る夜」参加者募集
3月12日（火）	2023～2024年中間報告書紹介
3月26日（火）	イベント「心臓病の“もやもや”を語る夜」開催報告、Heartアンバサダー会議開催報告
4月9日（火）	心臓病の“もやもや”投稿募集
4月23日（火）	コラム紹介
4月25日（木）	Heartライブラリー開設報告
5月7日（火）	企画会議開催報告
5月21日（火）	心臓病の“もやもや”投稿紹介
6月13日（木）	ライティング講座参加者募集
6月27日（木）	企画会議開催報告
7月11日（木）	心臓病の“もやもや”投稿紹介・投稿募集
7月25日（木）	ライティング講座開催報告、Heartアンバサダー会議開催報告
8月15日（木）	健康ハートの日コラム紹介、心臓病の“もやもや”投稿紹介・投稿募集
8月29日（木）	企画会議開催報告
9月12日（木）	ピーパック両立支援イベント参加者募集、心臓病の“もやもや”投稿紹介・投稿募集
9月26日（木）	Heartアンバサダー会議開催報告
10月10日（木）	心つなぐラジオ紹介、心臓病の“もやもや”投稿紹介・投稿募集
10月24日（木）	Heartアンバサダー会議開催報告、キャリアストーリー紹介

11月6日(水)	ピーパック「一緒にいただきますプロジェクト」アンケート紹介
11月14日(木)	心つなぐラジオ紹介、心臓病の“もやもや”投稿紹介・投稿募集
11月22日(金)	2024年活動報告会参加者募集
11月28日(木)	企画会議開催報告、心つなぐラジオ紹介
12月5日(木)	2024年活動報告会参加者募集
12月12日(木)	心つなぐラジオ紹介、心臓病の“もやもや”投稿紹介・投稿募集
12月26日(木)	2024年活動報告会開催報告

### 3) 「心臓病の“もやもや”を語る夜」開催

心臓病に関わるあたり前ではあるけれど「もやもや」していることをテーマにイベントを開催した。第一部では、横浜市立大学附属病院 心臓血管外科の立石実先生がご登壇。「ドクターの“もやもや”話～医療者だって“もやもや”してるよ!～」をテーマに、医療者目線での“もやもや”をお話いただいた。第二部では、Heart アンバサダーの猪又竜さんの進行で、11グループに分かれて心臓病に関する“もやもや”について話し合う交流会を行った。

#### 概要

実施日：2024年3月15日(金)

開催方法：オンライン (Zoom ミーティング)

参加人数：第一部 68名/第二部 (交流会) 49名

開催報告ページ：<https://ppecc.net/20240315-kaisai/>



イベント告知用画像



ご登壇いただいた立石実先生



立石先生とファシリテーターのみなさん

## 4) ライティング講座開催

2023年に引き続き、現役の新聞記者を講師に迎え、2回目となるライティング講座を開催した。プログラムの前半は、講師の方から「文章には節度が必要」「自分自身の体験を大事にする」など文章を作成する上で大切にしたいポイントのレクチャーいただいた。後半は、参加者がそれぞれ作成したい文章を共有し、講師の方から個別にアドバイスをいただいた。

### 概要

実施日：2024年7月12日（金）

開催方法：オンライン（Zoom ミーティング）

参加人数：7名

開催報告ページ：<https://ppecc.net/240712writinglecture/>



イベント告知用画像



当日ご参加いただいたみなさん

## 5) 健康ハートの日「わたしのハートストーリー」コラム掲載

1985年に公益財団法人日本心臓財団が、8月10日を語呂合わせで「健康ハートの日」と定めしており、この日に合わせて「わたしのハートストーリー」をテーマにコラムをwith Heart プロジェクト公式LINE、with Heart プロジェクトのウェブサイトで開催募集した。「心臓（ハート）に関わる、今だから話せること、聴いてほしいこと、この世に1つしかないストーリー」についてのコラムを、前述のライティング講座受講者が執筆した。提出されたコラムは8月2日（金）～8月10日（土）の期間内に心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」に掲載した。

### 概要

開催期間：2024年8月2日（金）～8月10日（土）

開催方法：Heart ライブラリーに掲載

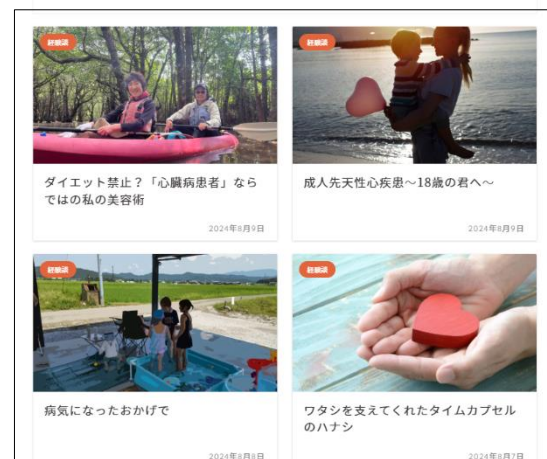
コラム掲載数：6名

公開済みの受講者コラム：

コラムタイトル	URL
わたしは誰かの心臓で生きています	<a href="https://heartlibrary.ppecc.net/stories-629">https://heartlibrary.ppecc.net/stories-629</a>
どうしよう	<a href="https://heartlibrary.ppecc.net/stories-634">https://heartlibrary.ppecc.net/stories-634</a>
ワタシを支えてくれたタイムカプセルのハナシ	<a href="https://heartlibrary.ppecc.net/stories-650">https://heartlibrary.ppecc.net/stories-650</a>
病気になったおかげで	<a href="https://heartlibrary.ppecc.net/stories-664">https://heartlibrary.ppecc.net/stories-664</a>
成人先天性心疾患～18歳の君へ～	<a href="https://heartlibrary.ppecc.net/stories-647">https://heartlibrary.ppecc.net/stories-647</a>
ダイエット禁止？「心臓病患者」ならではの私の美容術	<a href="https://heartlibrary.ppecc.net/stories-679">https://heartlibrary.ppecc.net/stories-679</a>



掲載したコラム



掲載したコラムの一覧ページ

## 6) 心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」開設と運営

2024年4月25日に心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」を開設した。「Heart ライブラリー」では、心臓病に関わる経験談や就業に関わる情報、心臓病をもつ人のホンネを集めたコンテンツ、音声配信などを発信している。

コンテンツ	詳細
心臓病のもやもや	心臓病をもつ人のホンネを集めたコンテンツ
心臓病をもつ人の体験談・コラム	当事者や当事者に関わる方々が執筆したコラム
心つながラジオ	心臓病に関わるさまざまな企業や団体、医療関係者と社会をより深くつなげるラジオ番組(音声配信)

キャリアストーリー	Heart アンバサダーが運営するウェブサイト「はとらく」とのコラボレーションコンテンツ
-----------	----------------------------------------------



Heart ライブラリートップページ

## 7) 音声配信「心つなぐラジオ」開始

「こえ」を集める手段の1つとして2024年10月7日より音声配信「心つなぐラジオ」を開始した。現在運用中のwith Heart プロジェクト公式ウェブサイト、Heart ライブラリー、LINE 公式アカウントでは文字による情報を届けていたが、音声配信を行うことで通勤や家事、移動中など何かをしながら聴ける形で情報を届けることを目指した。2025年からはゲストを招いたコンテンツの制作も予定している。

### 概要

開催日：2024年10月7日（月）～

配信方法：[stand.fm](https://stand.fm)、[Spotify](https://open.spotify.com/)

配信頻度：月2回程度※2025年より月1回

配信アーカイブ：<https://heartlibrary.ppecc.net/category/radio>



「心つなぐラジオ」ロゴ



Heart ライブラリー「心つなぐラジオ」  
アーカイブページ

### 3. 2024 年の成果

#### 1) 2024 年の成果

本プロジェクトでは様々な成果や効果が得られた。2023 年で土台を作り、2024 年には土台を元に成果に繋げることができた。2023 年から続く 2 か年のプロジェクトテーマ「こえを集めて、届ける基盤をつくる」のもと、2024 年の成果をまとめると以下の通りである。（※2023 年の成果に関しては「[with Heart プロジェクト 2023-24 中間報告書](#)」参照）

- 2024 年より Heart アンバサダーが 1 名増え、4 名の Heart アンバサダーが活動した。また、Heart アンバサダーとの協働により、3 月 15 日に開催したイベント「心臓病の”もやもや”を語る夜」の第二部交流会（49 名参加）を開催することができた。
- イベント「心臓病の”もやもや”を語る夜」の交流会で出た「もやもや」の内容を元に Heart ライブラリーでは「心臓病の”もやもや”」を掲載。引き続きサイト内で「もやもや」を募集している。また、2023 年から開始し、2024 年には 144 名（※2024 年 12 月 31 日現在）の登録者を持つ、with Heart プロジェクト公式 LINE でも「もやもや」を募集することで「こえ」を集める仕組みが構築できている。
- 2023 年 3 月から運用を開始したビジネスチャットツール Slack では 29 名が参加した。2023 年は事務局からの連絡や、使い方に慣れることに比重が大きかったが、2024 年は会議以外でもアイデアを出したり、自身の活動を共有する場として活用された。
- 年間で Heart アンバサダー会議を 6 回、企画会議を 5 回開催し、参加メンバーの意見やアイデア、情報を交換した。また、企画会議内で初試みとして協賛企業と当事者が同じテーマで話し合う意見交換会も行った。2023 年から開催している企画会議では当事者と協賛企業がコミュニケーションをとり、信頼関係を築くことで充実した意見交換会を開催することができた。
- 2024 年 4 月 25 日に開設した、心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」は 2023 年から Heart アンバサダー会議で内容を精査し、当事者にコンテンツの内容やカテゴリーの選定などの意見をもらい、作成をした。
- Heart アンバサダーは、Heart アンバサダー会議や企画会議、with Heart プロジェクトが主催するイベントでの進行やファシリテーターを担当し、リーダーシップの向上に励んだ。
- 2024 年に開催したライティング講座の参加者のコラムがアボットジャパン合同会社様の医療従事者向けメールマガジンに掲載された。（配信数約 900 通）

## 2) 2025 年に向けて


2025 年 12 月末、with Heart プロジェクトは立ち上げから満 5 年をもって活動を終了する。これまでの活動の集大成であり、ラストイヤーのテーマは「こえを聴きあい、心をつなぐ」。心臓病をもつ人、家族・患者会等支援者）、医療者、企業など、あらゆる立場の人が互いに理解し合い、尊重し、支え合うことで「心臓病があっても大丈夫」といえる社会を目指す。

具体的には、これまで活動してきた方々と共に、5 年間の活動の成果を形として残し、それぞれがその先の活動につなげられるようにする。大きな成果物としては、5 年間の活動を振り返り、その成果や課題から見えてきたものを心臓病を取り巻く社会に向けた提言として報告書にまとめる。この報告書は、2025 年 12 月に開催予定の「活動報告会」で広く関係者に展開する予定であり、「活動報告会」にはメディアや行政関係者も招待する予定である。

2025 年は、with Heart プロジェクトとしての締めくくりであると同時に、新たな可能性と繋がりを創出する重要な年でもある。この 1 年を通じて、プロジェクトに関わる全ての人々が「心臓病があっても大丈夫」と言える社会を共に築く重要な一歩とする。

## 賛同団体紹介

五十音順



Heart Valve Voice  
一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク

心臓弁膜症を正しく知り、仲間とともに自分らしい人生を。わたしたちの力で、新しい社会を描く。

病気があっても誰もが自己実現できる社会を。半信半疑と上手につきあうためのサポート・治療情報、患者交流のひろばです。治療の主役は自分自身。正しい知識を身に付け、仲間と一緒に希望を築いていく環境をよりよいものに。

心臓弁膜症ネットワークとは  
ウェブとリアルな場を通じて、患者、医療関係者、社会に向けて活動します

ウェブ	ウェブリアル
◆患者交流サイト	◆患者イベント
◆疾患情報	◆市民・医療者向け講演
◆体験談	リアル
◆患者実態、ニーズ	◆政策提言

〒157-0062 東京都目黒区目黒高島町3-31-1 サンライズプラザ01  
電話 080-3738-1040 E-mail info@heartvalvevoice.jp URL heartvalvevoice.jp  
@HeartValveVoice Jpn @hvv\_jp  
会員登録はこちら

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク

(HP: <https://heartvalvevoice.jp/>)



一般社団法人  
全国心臓病の子どもを守る会

争ぼう。遊ぼう。ふれあおう。

専門医による講演会、学習会を開催しています。医師・看護師が参加した障害者エンゲージング・リスニング会などの楽しい行事があります。

心臓病者友の会（心友会）ってどんなところ？

15歳以上の心臓病者本人であれば、どなたでも参加できます。心身の悩みを相談でき、人生の節目の大きな課題まで、周りの人たちに支えたいこと、なかなかわかってもらえないことと共有できる仲間がここにいます。この生きた情報こそ、一人ひとりが質の高い生活に近づけるきっかけになっているのです。

手をつなぎ、支え合って

お子さんご家族が心臓病とわかって心配ですね。守る会は19の都道府県に設置され、全国に広がる仲間があります。大丈夫、1人じゃない一緒に言ったり、励ましてくれる人、同じ思いを持った人が、ここにはいます。胸割と心で生きていることは、あの喜び、小さな幸せにつながることであると、希望をもって、子育てを一緒に楽しんでいきましょう。

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 TEL:03-5959-6070/EMAIL:info@heartmamoru.jp  
ホームページはQRコードまたは、<http://www.heart-mamoru.jp/>からアクセスしてください。

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

(HP: <https://www.heart-mamoru.jp/>)



ICD：植込型除細動器  
植込型除細動器 (ICD=Implantable Cardioverter Defibrillator) は突然死をもたらす重症の不整脈を治療するための体内植込型治療装置

CRTD：両心室ペースメーキング機能付植込型除細動器  
両心室ペースメーキング機能付植込型除細動器とは、CRTとICDの両方の機能を兼ね備えた治療装置です。CRTは心臓により心不全を改善しながら、同時にICDの機能によって致死性不整脈による突然死を防ぎます。

特定非営利活動法人 日本ICDの会  
Specified Nonprofit Corporation Japan ICD Association

私達はICD、CRT-Dの患者様を応援する認定特定非営利活動法人です。

NPO法人「日本ICDの会」は「患者は北海道から沖縄までを合言葉に、日本全国の植込型除細動器患者、に家族、企業、社会を支援サポートしております。思いの共有、QOLの向上は私たちのことばで共有でき、社会的な活動を通して健康増進、ICDメーカーの協力を得ながら事業活動推進、AEDを用いた心臓蘇生実践講習、患者家族の種々の相談支援を全国に展開し、各地の患者が患者力を高めたいために「こころをつなぐ」活動を行っています。

【NPO法人日本ICDの会 事務局】 〒469-0008名古屋市中区明和町12-19-39 名古屋ビルディング5階505号室  
入会 入会のご希望はFAXもしくはEメールにてお願いいたします。  
FAX:052-602-5705 email:village@japan-icd.org 年会費:6000円

特定非営利活動法人日本 ICD の会

(HP: <https://www.japan-icd.org/home/>)



特定非営利活動法人 (NPO 法人)  
日本マルファン協会  
Japan Marfan Association

「情報は命を救う」「情報は生きる支え」

マルファン症候群は、発症率5,000人に1人といわれる希少疾患です。大動脈解離など心血管に重篤な症状が出る場合、適切な治療をしなければ、若くして命を落とすことがあります。私たちはこの2つの理念のもと、患者本人や家族、医療・教育・福祉者など疾患に関わる人々と社会に対して、マルファン症候群患者の生命危機の低減と、生活環境改善に寄与することを目的として活動しています。

マルファンとは？ 患者と家族の体験談 ボランティアと寄付

NPO 法人 日本マルファン協会事務局 TEL: 050-5532-6503 URL: [www.marfan.jp/](http://www.marfan.jp/)

特定非営利活動法人日本マルファン協会

(HP: <https://www.marfan.jp/>)



## NPO法人 ハートキッズ・ジャパン

思いでできる未来  
NPO法人ハートキッズ・ジャパンは、生まれながらに障害を持つ子どもたちとその家族が世界標準の医療を受けられ、安心した未来が迎えられるようサポートします。

ハートキッズ・ジャパンの活動

- ハートキッズ教室  
心臓外科医体験
- 教育・広報活動  
生まれながらの障害について  
もっと知ってもらおう
- 研究支援  
より良い治療法の開発のために
- 入籍中の子どもたちに  
給養を支えるイベント  
小児病棟サタデー講座
- ホームエンタリング  
プログラム  
小さな命を守りたい

NPO法人 ハートキッズ・ジャパンの取り組み  
べき課題

生まれながらの心臓病（先天性心疾患）は100の疾患に1人の割合で起こります。心臓外科手術や治療法の進歩により、この疾患で死亡率は飛躍的に低下しましたが、日本で小児の心臓病は少ないと、誤解されることがあります。NPO法人ハートキッズ・ジャパンは、心臓病を持つ子どもたちが安心して生活できるように様々な取り組みを行っています。心臓病を持つ子ども達や家族が、先天性疾患に関する知識や、必要な情報を得る機会を増やします。また、地域・社会に対しても先天性心疾患への理解を深めるための働きかけを行います。さらに、先天性心疾患の治療・ケアの向上に向けた支援を行うことで、これらの課題解決に取り組んでいます。

〒260-0013 千葉県中央区中央二丁目若草1号千葉中央ツインビル2号館7階  
Eメール: [info@heartkidsjapan.com](mailto:info@heartkidsjapan.com)

ホームページ: <https://www.heartkidsjapan.com/>

### 特定非営利活動法人ハートキッズ・ジャパン

(HP: <https://www.heartkidsjapan.com/>)



## 内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える 特定非営利活動法人 ハート・プラスの会 HEART・PLUS

設立趣旨

障害が見えないからこそ、それが分かるマークが欲しい。あたり前のことでした。「身体障害者」には様々な種類があり、内部障害という区分があることまで、どれだけの人が知っているでしょうか。外から見るだけでは障害を持っていることが分からない内部障害者は、優先席、障害者専用駐車スペース、障害者用トイレなど様々な施設で誤解を受けたり手助けを得られないことがあります。また、内部に重大な疾患を抱えながら、身体障害者手帳の保護を受けることのできない内部障害者の存在を忘れることができません。

障害者のマークとしては、車いすをモデルにした「国際シンボルマーク」が一般的であり、人々は「障害＝目に見えるもの」と知らず知らずのうちに認識してしまっています。そこで、一般の人が抱いていた障害者の認識を塗り替え、より内部障害者・内臓疾患者の理解を促されるように、身体内部に障害がある人を表す「ハート・プラスマーク」を作成し、多くの内部障害者・内臓疾患者が快適に暮らされる社会づくりを行ってきたいと思いを、

「ハート・プラスマーク」の意味について  
身体内部を象徴する「ハートマーク」と、思いの心を「プラス」したものです。

内部障害者も差別マーク（国際シンボルマーク）のようマークがあったらいいね・・・そんな思いがカタチとなり「ハート・プラス」は誕生しました。

〒572-0848 大阪府豊中市豊野4丁目1番1号  
「豊野」市立市民会館4階・豊野市立市民会館センター内  
NPO法人ハート・プラスの会 電話066844-1111 代表者 長瀬 幸子 代表者 長瀬 幸子 代表者 長瀬 幸子

URL: <https://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>  
Eメール: [info@heartplus.org](mailto:info@heartplus.org)

### 特定非営利活動法人ハート・プラスの会

(HP: <https://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>)



## Living With Heart

みんなの生き方

<Living With Heartについて>

「百聞は一見に如かず」と言いますが、言葉で説明するよりも写真や動画のほうが伝わりやすいことがあります。このプロジェクトは先天性心疾患患者本人である精又、心臓血管外科医の立石、看護師の清音が「先天性心疾患を持つ人が、いきいきと、自分らしく生きていける社会になるために、できることをやる」というビジョンのもとに行うものです。先天性心疾患患者さんを持つ人やご家族が動画に登場する先輩・後輩患者さんの姿を見て、ロールモデルとしてもらうことを一番の目的としています。また、病院では見ることのできない患者さんやご家族の社会や家庭での生活の様子を知ってもらうことで、医療者に今後の支援のあり方について考えてもらうきっかけにもなれればと思っています。

YouTube [https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGEct\\_U106fr2GBIHg/featured](https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGEct_U106fr2GBIHg/featured)

YouTubeで動画を配信しています。「Living With Heart ～みんなの生き方～」と検索してください。

### Living With Heart

(You Tube :


[https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGEct\\_U106fr2GBIHg/featured](https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGEct_U106fr2GBIHg/featured))

みんなで作ろう、これからの医療

# with Heart プロジェクト

## 参加方法

プロジェクトメンバーになるには、以下の3種類方法があります。メンバーになっていただくことで、with Heart プロジェクト内コミュニティにビジネスチャットツール Slack を使って参加することができます。

登録メンバー (個人：無料)	メンバーとして登録した方 <b>メンバー区分</b> ・心臓病をもつ人（当事者メンバー） ・家族、患者会等の支援者（サポートメンバー） ・その他関心ある方（一般メンバー）	以下のウェブサイトから登録 ください <a href="https://ppecc.net/">https://ppecc.net/</a> 
賛同団体 (無料)	心臓病に関する患者会、患者支援団体	申込書等を用意しています。 事務局までお問い合わせください。 (メール：
協賛企業 (協賛金：1口10万円～)	協賛金を出資いただいた企業	withheart@ppecc.jp)

\*一般公開プログラムは、メンバー以外も参加できます



みんなでつくろう、これからの医療  
**with Heart プロジェクト 2023-24 報告書**

---

発行日：2025年2月4日

発行者：一般社団法人ピーペック

住 所：〒157-0062 東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501

電 話：03-6279-5669（受付時間：平日 10 時～17 時）

メール：[withheart@ppecc.jp](mailto:withheart@ppecc.jp)

with Heart プロジェクトウェブサイト：<https://ppecc.net/>

一般社団法人ピーペックウェブサイト：<https://ppecc.jp/>

---